Deutscher Bundestag **Drucksache 16/3507**

16. Wahlperiode 21. 11. 2006

Kleine Anfrage

der Abgeordneten Jörg Rohde, Daniel Bahr (Münster), Heinz Lanfermann, Dr. Konrad Schily, Dr. Heinrich L. Kolb, Detlef Parr, Jens Ackermann, Dr. Karl Addicks, Uwe Barth, Rainer Brüderle, Angelika Brunkhorst, Ernst Burgbacher, Patrick Döring, Mechthild Dyckmans, Jörg van Essen, Otto Fricke, Horst Friedrich (Bayreuth), Dr. Edmund Peter Geisen, Hans-Michael Goldmann, Miriam Gruß, Joachim Günther (Plauen), Dr. Christel Happach-Kasan, Heinz-Peter Haustein, Birgit Homburger, Dr. Werner Hoyer, Gudrun Kopp, Harald Leibrecht, Michael Link (Heilbronn), Horst Meierhofer, Jan Mücke, Burkhardt Müller-Sönksen, Hans-Joachim Otto (Frankfurt), Cornelia Pieper, Gisela Piltz, Frank Schäffler, Marina Schuster, Dr. Hermann Otto Solms, Carl-Ludwig Thiele, Dr. Claudia Winterstein, Dr. Volker Wissing, Hartfrid Wolff (Rems-Murr), Martin Zeil, Dr. Guido Westerwelle und der Fraktion der FDP

Versorgungssituation im Bereich Seltener Erkrankungen

Laut EU-Definition ist eine Erkrankung „selten“, wenn weniger als einer von 2 000 Menschen unter diesem spezifischen Krankheitsbild leidet

Patienten mit Seltenen Erkrankungen sind eine heterogene Gruppe mit sehr unterschiedlichen Krankheitsbildern. Man schätzt, dass es etwa 5 000 bis 8 000 Seltene Erkrankungen gibt. Dazu gehört zum Beispiel das Krankheitsbild Primärer Immundefekt. Im Prinzip gehören auch Unfälle mit sehr individuellen, oft deletären Folgen zu den seltenen Erkrankungen.

Die Mehrzahl Seltener Erkrankungen nimmt einen schweren, chronischen und zum Teil lebensbedrohlichen Verlauf. 80 Prozent der Seltenen Erkrankungen sind genetisch bedingt und betreffen vor allem Kinder und Jugendliche. Viele dieser Krankheiten sind unheilbar und für Patienten und Angehörige mit schwersten Beeinträchtigungen der Lebensqualität verbunden.

Auf EU-Ebene befasst man sich bereits seit längerem mit dem Thema. So enthält das Aktionsprogramm der Gemeinschaft im Bereich der öffentlichen Gesundheit für die Jahre 2003 bis 2008 auch ein Kapitel zu Seltenen Erkrankungen. Dieses bildet die Grundlage für die Förderung von Forschungsprogrammen, Konferenzen und Projekten durch die EU, wie z. B. den Aufbau einer Europäischen Datenbank zu Seltenen Erkrankungen und der „Rare Diseases Task Force“ der EU-Kommission. Zudem sind einzelne EU-Staaten im Begriff, für Seltene Erkrankungen so genannte Centres of Reference (ECR) zu identifizieren. 6 Mitgliedstaaten arbeiten bereits mit dem Konzept bzw. haben solche Zentren für sich definiert (Schweden, UK, Dänemark, Belgien, Frankreich, Italien). Im Vergleich hierzu besteht in Deutschland ein geringes Bewusstsein über Seltene Erkrankungen.

Die häufigste Ursache für die schwierige Situation von Betroffenen ist das bestehende Informationsdefizit und unzureichende Aufklärung, denn selbst in medizinischen Einrichtungen fehlt es häufig an spezifischem Wissen und der notwendigen Aufklärung.

Viele Betroffene erhalten erst nach jahrelanger Konsultation verschiedener Ärzte eine korrekte Diagnose. Andere werden nie richtig diagnostiziert. Bei zu später oder fehlender Diagnose können Patienten mit Seltenen Erkrankungen nicht angemessen versorgt werden. Häufig gibt es keine wirksamen Therapien, da die eigentlichen Krankheitsursachen nicht geklärt sind.

Wir fragen die Bundesregierung:

1. Teilt die Bundesregierung die Auffassung, dass es etwa 5 000 bis 8 000 Seltene Erkrankungen gibt?
2. Wie viele Menschen mit einer Seltenen Erkrankung leben in Deutschland?
3. Wie hoch ist die Quote der nicht diagnostizierten bzw. der falsch diagnostizierten Seltenen Erkrankungen?
4. Wie viele Immundefektzentren für Erwachsene und für Kinder (bitte getrennt ausweisen) gibt es in Deutschland?

   Welche Zentren sind das?
5. Verfügt die Bundesregierung über Erkenntnisse, wie hoch die volkswirtschaftlichen Kosten sind, die durch zu späte oder falsche Diagnosestellung, durch Fehltherapien, durch Arbeitsunfähigkeit und Frühverrentung bei Seltenen Erkrankungen entstehen?
6. Wenn nein, hält die Bundesregierung es für sinnvoll, eine entsprechende Studie in Auftrag zu geben?
7. Wo sieht die Bundesregierung die größten Defizite in der Diagnostik und Behandlung Seltener Erkrankungen?
8. Welche Aktivitäten hat die Bundesregierung bisher unternommen, um Diagnostik und Therapie Seltener Erkrankungen zu verbessern, und welche weiteren Maßnahmen will sie in dieser Legislaturperiode ergreifen?
9. Welche Möglichkeiten sieht die Bundesregierung, um den Informationsstand in der Bevölkerung, aber insbesondere auch bei den Ärztinnen und Ärzten zu verbessern?
10. In welchem Umfang und für welche Projekte unterstützt die Bundesregierung die Forschung im Bereich Seltener Erkrankungen, und hält sie diese Unterstützung für ausreichend?

    Wenn nein, welche weiteren Schwerpunkte wird sie in den nächsten Jahren setzen, und wie wird sie diese fördern?
11. Wie steht die Bundesregierung dazu, bei Seltenen Erkrankungen die Weiterbehandlung Erwachsener in Kinderkliniken/-abteilungen zu ermöglichen, deren Versorgung anderenfalls nicht, nicht wohnortnah oder nicht in der notwendigen Qualität gewährleistet werden kann?
12. Spiegeln die diagnosebezogenen Fallpauschalen die spezifischen Besonderheiten bei der Behandlung Seltener Erkrankungen nach Auffassung der Bundesregierung angemessen wider?

13. Wie steht die Bundesregierung dazu, die Kosten für die Behandlung Seltener Erkrankungen bei niedergelassenen Ärzten und medizinischen Versorgungszentren außerhalb der Budgets zu finanzieren und zwar auch im zukünftigen Vergütungssystem und dafür zu sorgen, dass aufgrund solcher Behandlungskosten keine Abstaffelungen erfolgen können?

    Wie ordnet sie in diesem Zusammenhang das Urteil des Bundesverfassungsgerichts vom 6. Dezember 2005 (-1BvR 347/98-) zur Leistungspflicht der gesetzlichen Krankenkassen bei lebensbedrohlichen oder regelmäßig tödlichen Erkrankungen ein?

14. Welchen Stellenwert misst die Bundesregierung den Selbsthilfegruppen bei Umgang mit Seltenen Erkrankungen zu?

    Sieht sie bei der Einbindung Defizite, und wenn ja, welche, und was will sie unterstützend tun, um diese zu beheben?

15. Welche Überlegungen gibt es in der Bundesregierung, den Informationsaustausch und die Zusammenarbeit zwischen Politik, Wissenschaft, Industrie, Forschung, praktizierenden Ärzten, Kostenträgern und Selbsthilfegruppen zu verbessern?

16. Wie bewertet die Bundesregierung die Entwicklungen, Maßnahmen und Initiativen bzgl. Seltenen Erkrankungen auf EU-Ebene (z. B. die Integration des Kapitels zu Seltenen Erkrankungen im Aktionsprogramm der Gemeinschaft im Bereich der öffentlichen Gesundheit 2003 bis 2008, Unterstützung von Projekten durch Fördermittel und Forschungsrahmenprogramme etc.)?

    Wie bewertet die Bundesregierung die Entwicklung von Konzepten zu Centres of Reference (ECR) für Seltene Erkrankungen in anderen EU-Mitgliedstaaten?

17. Welche Formen der Zusammenarbeit gibt es zwischen der Bundesregierung und den EU-Institutionen (Europäische Kommission Generaldirektion Gesundheit und Verbraucherschutz; Rare Diseases Task Force; Europäisches Parlament etc.) im Bereich Seltene Erkrankungen?

18. Gibt es eine offizielle Verbindungsperson für den Bereich Seltene Erkrankungen zwischen der Bundesregierung und der EU-Kommission?

    Wenn ja, wie hält die Bundesregierung es für sinnvoll, den Selbsthilfegruppen diese Verbindungsperson bekannt zu machen?

19. Mit welchen Maßnahmen unterstützt die Bundesregierung die Aktivitäten im Bereich Bekämpfung Seltener Erkrankungen auf EU-Ebene?

    Inwieweit hat die Bundesregierung die relevanten Punkte des Bereichs Seltene Erkrankungen im Aktionsprogramm umgesetzt?

20. Erfolgt ein regelmäßiger Informationsaustausch über Seltene Erkrankungen zwischen der Bundesregierung und dem DG SANCO der EU-Kommission (Europäische Kommission Generaldirektion Gesundheit und Verbraucherschutz), und wenn ja, um welche Informationen handelt es sich?

Berlin, den 21. November 2006

Dr. Guido Westerwelle und Fraktion



Gesamtherstellung: H. Heenemann GmbH & Co., Buch- und Offsetdruckerei, Bessemerstraße 83–91, 12103 Berlin
Vertrieb: Bundesanzeiger Verlagsgesellschaft mbH, Amsterdamer Str. 192, 50735 Köln, Telefon (02 21) 97 66 83 40, Telefax (02 21) 97 66 83 44
ISSN 0722-8333